

Deliberazione della Giunta Regionale 30 dicembre 2011, n. 35-3223

**Decreto Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali del 15 novembre 2011 di riparto del Fondo per le non autosufficienze. Approvazione del programma attuativo "Progetto di continuita' assistenziale per i pazienti con la SLA e le loro famiglie".**

A relazione dell'Assessore Monferino:

Vista la D.G.R. n. 23-1053 del 24.11.2010 con la quale è stato approvato il progetto sperimentale "Progetto di continuità assistenziale per i pazienti con SLA e le loro famiglie" di cui al Decreto Interministeriale del 4 ottobre 2010;

visto il decreto interministeriale del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali di concerto con il Ministro della Salute, il Ministro dell'Economia e delle Finanze ed il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri con delega alle Politiche per la Famiglia del 15 novembre 2011,

considerato che il suddetto decreto riguarda il riparto del fondo per le non autosufficienze a favore di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica;

visto che l'art. 2, comma 1, del decreto prevede che le risorse siano destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone affette da SLA per la copertura dei costi di rilevanza sociale;

considerato che tali servizi possono essere individuati tra:

1. progetti finalizzati a realizzare o potenziare percorsi assistenziali domiciliari che consentano una presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari;
2. interventi volti a garantire il necessario supporto di assistenti familiari, inclusa l'attivazione di specifici percorsi formativi;
3. interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver;

atteso che il comma 3 del medesimo articolo prevede la possibilità per le regioni di destinare l'1% delle risorse assegnate, anche mediante protocolli interregionali, per effettuare attività di ricerca finalizzata all'ottimizzazione dei modelli assistenziali per migliorare la qualità di vita del paziente e prevenire le complicanze;

visto che alla Regione Piemonte sono state assegnate risorse per una somma pari ad euro 7.610.000,00;

considerato che le Regioni dovevano presentare entro il termine tassativo del 21 novembre 2011, così come comunicato con nota del Ministero agli Assessori regionali competenti e ribadito in sede di Coordinamento Tecnico Politiche Sociali nella riunione del 9 novembre 2011, un programma attuativo;

tenuto conto che la Direzione Politiche Sociali e Politiche per la famiglia ha presentato in data 21 novembre 2011 il suddetto programma con l'impegno, come richiesto espressamente dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, di procedere a successiva approvazione con provvedimento della Giunta regionale entro il mese di dicembre 2011;

visto che con nota prot. 41/0002339 del 6.12.2011 la Direzione Generale per l'inclusione sociale e le politiche sociali del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ha comunicato il trasferimento delle risorse per l'attuazione del programma attuativo di cui sopra;

si ritiene opportuno approvare il programma attuativo "Progetto di continuità assistenziale per i pazienti con la SLA e le loro famiglie", di cui all'allegato A, facente parte integrante alla presente deliberazione, e di rinviare a successivo provvedimento l'impegno delle risorse a favore degli Enti beneficiari e la definizione delle modalità di attuazione;

tutto ciò premesso,

visto il Decreto Interministeriale del 4 ottobre 2010;

visto il Decreto Interministeriale del 15 novembre 2011;

viste le Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 2 novembre 2010;

vista la D.G.R. n. 22-11870 del 2 marzo 2004;

vista la D.G.R. n. 27-12969 del 30 dicembre 2009;

vista la D.G.R. n. 23-1053 del 24.11.2010;

la Giunta Regionale, a voti unanimi, resi nelle forme di legge,

*delibera*

- di approvare il programma attuativo "Progetto di continuità assistenziale per i pazienti con la SLA e le loro famiglie", di cui all'allegato A, facente parte integrante della presente deliberazione, che si svolgerà su base biennale;
- di demandare al Direttore regionale competente l'adozione degli atti necessari per l'attuazione del programma approvato con la presente deliberazione;
- di dare atto che l'attuazione del suddetto programma non comporta oneri a carico del bilancio regionale.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. n. 22/2010.

(omissis)

Allegato

**PROGRAMMA ATTUATIVO  
della Regione Piemonte**

**PROGRAMMA DI POTENZIAMENTO DEL PROGETTO DI CONTINUITA' ASSISTENZIALE PER  
I PAZIENTI CON SLA E LE LORO FAMIGLIE**

Il presente programma è finalizzato al potenziamento del progetto approvato dal Ministero e già avviato dalla Regione Piemonte riguardante un percorso di presa in carico globale dei malati di SLA e delle loro famiglie, destinato al miglioramento della qualità dell'assistenza socio sanitaria e, quindi, della vita dei pazienti affetti da SLA, a sostegno della domiciliarità.

Il progetto di istituzione di una rete assistenziale specifica per i malati di SLA, patologia in progressivo peggioramento con contestuale perdita dell'autonomia, si basa appunto sulla considerazione che per questa malattia inguaribile, ma non incurabile, è necessario un servizio di assistenza globale da effettuarsi anche al domicilio del malato gestendo la continuità assistenziale ospedale-territorio.

Si ammalano di tale malattia individui adulti, di entrambi i sessi, in un'età compresa tra i 40 e i 70 anni. Il tasso stimato di prevalenza per casi di SLA in Italia è di 8/100.000 abitanti.

L'evoluzione della SLA è in genere molto rapida, ma oggi, grazie anche ai progressi della ventilazione assistita, il 50% di pazienti sopravvive 10 o più anni dopo la diagnosi.

Il tasso di mortalità per la SLA in Italia (calcolato in base ai dati ISTAT relativi alla causa di morte principale), analizzato per il periodo 1957-2002, presenta un progressivo e costante aumento da 0,6/100.000 a 2,0/100.000 abitanti/anno nel corso di tutto il periodo esaminato.

Il tasso appare in crescita in modo particolare nelle classi di età più anziane (oltre 65 anni) e nel sesso femminile (con un corrispondente calo del rapporto maschi-femmine da 1,6:1 a 1,3:1).

Le cause di questo aumento non sono certe, e in parte si possono ascrivere ad un miglioramento della compilazione dei certificate di morte e un affinamento delle diagnosi cliniche di SLA. Non esistono dati pubblicati che dimostrino con certezza una differenza di distribuzione di mortalità per SLA nel territorio nazionale.

In ogni caso, si tratta di una malattia con un impatto devastante sul paziente e sulla sua famiglia, nel cui quadro clinico possono prevalere i disturbi della parola e le difficoltà di deglutizione, e, dato il pressoché totale mantenimento dell'integrità mentale fino alle estreme fasi della malattia, è importante attivare un percorso di cure palliative, rivolte al trattamento sia dei sintomi fisici che delle problematiche psico-sociali ed esistenziali di questi pazienti e dei loro familiari.

Pertanto, i pazienti da patologia SLA necessitano di cure complesse e personalizzate per le quali è necessario disporre di un team a forte caratterizzazione culturale e psicologica che segue il malato in tutte le fasi della malattia e lo assista nel difficile percorso della sua vita quotidiana e delle scelte individuali che la SLA frequentemente implica.

La presa in carico della persona affetta da SLA e dei suoi familiari rappresenta, quindi, un'opportunità per mettere a punto un modello di approccio all'intervento assistenziale alla persona non autosufficiente costretta ad una convivenza con una malattia rapidamente degenerativa.

## **Dati epidemiologici nella regione Piemonte**

In base ai dati del registro regionale per la sclerosi laterale amiotrofica (PARALS), sono attualmente residenti nel territorio regionale 464 pazienti affetti da SLA, pari a una prevalenza di 10/100.000 abitanti (*dati novembre 2011*).

Di questi, 45 (9.7%) sono portatori di tracheotomia. Non vi sono rilevanti differenze di prevalenza nelle diverse province della regione. I dati del registro indicano un'incidenza media annuale di 3,1 casi per 100.000 abitanti, che è fra le più alte dei paesi occidentali. Tale incidenza è in parte dovuta all'elevata età media della popolazione piemontese e in parte al migliore accertamento ottenuto dall'attività del registro regionale di malattia. L'incidenza sta presentando un lento ma progressivo aumento sin dall'istituzione del registro regionale nel 1995. La malattia ha un'incidenza più elevata nel sesso maschile, con un rapporto di 1,3:1. Il picco di età di incidenza si situa fra i 70 e i 75 di età in ambo i sessi.

## **1 - OBIETTIVI DEL PROGRAMMA ATTUATIVO**

La gestione globale dei pazienti affetti da SLA e da altre malattie del motoneurone è da intendersi come un processo di continuità assistenziale, finalizzato a seguire il paziente stesso in tutte le fasi di sviluppo della malattia, con un percorso che possiamo schematizzare in 3 fasi:

1. Fase delle cure primarie (estensive): processi assistenziali caratterizzati da bassi livelli di intensità e da livelli di complessità assistenziale variabile in relazione all'eventuale presenza di comorbidità.
2. Fase delle cure intermedie (sub-intensive): processi assistenziali a medio livello di intensità ed, in genere, ad elevato livello di complessità assistenziale.
3. Fase delle cure secondarie (intensive): processi assistenziali ad alto livello di intensità e complessità assistenziale per i quali si impone il ricovero in ambiente ospedaliero.

Le prime due fasi sono tipicamente collocate nel livello di assistenza socio sanitaria territoriale e possono essere catalogate in progetti individuali di assistenza (domiciliare e residenziale). La terza fase è di competenza ospedaliera.

Tale modalità di assistenza è in grado di produrre una forte integrazione sinergica (continuità assistenziale) tra ospedale e territorio, attraverso l'organizzazione di un servizio basato su una valutazione globale e continua dei bisogni della persona e della sua famiglia in tutte le fasi evolutive della malattia.

L'obiettivo prioritario del presente programma è quello di consentire la permanenza, il più a lungo possibile, al domicilio delle persone affette da SLA, garantendo un sistema assistenziale adeguato attraverso un progetto individuale che tenga conto non solo della persona interessata ma anche della sua famiglia, e in particolare per quest'ultima, sia durante la fase della malattia ma anche nel "dopo".

Si intende in tal modo rafforzare gli interventi domiciliari attraverso il potenziamento dell'attività degli operatori socio-sanitari e sociali con una presa in carico integrata che sia di supporto al paziente e alla famiglia.

I livelli di integrazione degli interventi nel caso della SLA necessitano di essere realizzati ponendo al centro i bisogni complessi della persona e della sua famiglia, tenendo ben presente la progressiva e totale perdita dell'autosufficienza e la necessità di supporto e sostegno della comunicazione nonché delle funzioni vitali.

A tal fine, il presente programma si rivolge a garantire la copertura dei costi a rilevanza sociale dell'assistenza integrata.

Riveste, inoltre, un ruolo rilevante la collaborazione con le Associazioni dei pazienti e delle Organizzazioni di Volontariato. Il volontariato è sicuramente un valore aggiunto nella società e offre spesso un'adeguata e appropriata collaborazione. Fa parte della rete che concorre al supporto del percorso di cura dal paziente con SLA, del caregiver e della famiglia del paziente.

## **CONTESTO ED AMBITO TERRITORIALE IN CUI IL PROGETTO SI COLLOCA**

La Regione Piemonte con D.G.R. 22-11870 del 2 marzo 2004 ha definito la rete regionale per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e cura delle malattie rare. Con tale provvedimento sono stati individuati, quali punti della rete, tutti i presidi sanitari regionali. La delibera prevede una modalità di gestione dei pazienti basata su una rete diagnostico-assistenziale diffusa su tutto il territorio regionale.

Al fine di superare l'eterogeneità delle risposte attivate dal territorio, la DGR n. 27-12969 del 30 dicembre 2009 individua il percorso di continuità assistenziale dei soggetti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica e identifica, inoltre, quali centri con maggiore esperienza diagnostica e terapeutica per tale patologia, l'A.O.U. San Giovanni Battista di Torino e l'A.O.U. Maggiore della Carità di Novara (Centri Esperti per la SLA).

I Centri Esperti supportano il MMG, gli specialisti ed i servizi del Distretto sanitario ed i servizi sociali territorialmente competenti nel definire un percorso adeguato per la corretta gestione al domicilio delle problematiche sanitarie e legate alla sfera sociale del paziente.

I Centri Esperti collaborano con i servizi territoriale, fornendo le valutazioni sui malati di SLA per supportare le Unità di Valutazione preposte nell'individuazione dei Progetti personalizzati di assistenza individuale che dovranno tener conto anche della componente riabilitativa necessaria.

I Centri esperti collaborano, altresì, con le Associazioni dei pazienti in tutte le fasi della programmazione delle iniziative di formazione e di informazione.

Le Organizzazioni di Volontariato, inoltre, offrono un'adeguata e appropriata collaborazione, in particolare a domicilio, e fanno quindi parte della rete che concorre al supporto del percorso di cura e di assistenza del paziente con la SLA, del caregiver e della famiglia.

## **AZIONI PREVISTE**

Per dare attuazione agli obiettivi del presente programma attuativo, sono importanti il coinvolgimento e la formazione di tutti i soggetti interessati e l'attivazione di una procedura atta ad uniformare ed a rendere attivabile il percorso di assistenza attraverso una serie di azioni.

### **Potenziamento della presa in carico delle persone affette da SLA e di altre malattie del motoneurone e delle loro famiglie, al fine di ottimizzarne il percorso:**

- Art.2 comma 1 punto a) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:
  - attivazione del percorso di presa in carico congiunta da parte degli operatori del sistema socio-sanitario e socio-assistenziale attraverso la valutazione multiprofessionale delle persone con SLA da parte delle competenti Unità di valutazione che individuano e attivano la risposta assistenziale più appropriata, dando la priorità agli interventi che garantiscano la permanenza al domicilio valutazione multiprofessionale delle condizioni psico-sociali del paziente e della sua famiglia al fine di attivare un adeguato percorso per il supporto psicologico ed educativo;
  - continuità di cura in stretta collaborazione con i servizi socio sanitari territoriali e/o ospedalieri;
  - potenziamento dei ricoveri di sollievo;
  - collaborazione con le Associazioni dei pazienti e di Volontariato;
  - gestione della cartella informatizzata regionale di monitoraggio del paziente utile a rendere tracciabile il percorso assistenziale.
  
- Art.2 comma 1 punto b) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:
  - potenziamento delle azioni di supporto attraverso l'incremento del numero di ore di assistenza tramite l'assunzione di un assistente familiare;
  
- Art.2 comma 1 punto c) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:
  - riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver;

### **Formazione**

- Art.2 comma 1 punto b) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:
  - attività di formazione, supporto e addestramento delle persone affette da SLA, dei caregivers e dei familiari. Queste attività saranno svolte in collaborazione con le Associazioni dei pazienti.

**Utilizzo di attrezzature e interventi tecnici e domotici che consentano di preservare il più a lungo possibile l'autonomia.**

- Art.2 comma 1 punto a) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:
- Fornitura di comunicatori e altri ausili
- Interventi tecnici e domotici presso il domicilio del paziente

**Monitoraggio**

Art.2 comma 1 punto a) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

Mantenimento del sistema di monitoraggio delle attività del programma attuativo. Il sistema di monitoraggio prevede la costruzione di specifici indicatori e verrà effettuato dal Centro esperto per la SLA presso l'azienda ospedaliera S. Giovanni Battista di Torino.



## **Attività di ricerca**

- Art.2 comma 3 del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

Adesione al progetto di ricerca Ministeriale precisato col Ministero e attribuzione dell'1% del finanziamento.

### **Proposta di progetto.**

Poiché le risorse del malato non sono fatte solo da reti di esperti e caregivers istituzionali, ma anche da una rete informale composta da parenti, amici e caregivers privati, diventa molto importante far luce sulla relazione esistente tra queste due dimensioni.

In particolare, appare importante considerare le modalità di affrontare la malattia avendo a disposizione diverse risorse relazionali. Ad esempio se la presenza di una forte rete informale gioca un ruolo nella modificazione di richieste e di accesso all'assistenza rispetto alla sola presenza di una rete formale.

Obiettivo della ricerca potrebbe essere l'individuazione di un modello di intervento e di buone prassi messo in essere dai servizi socio-sanitari in relazione alle necessità del paziente e dei suoi familiari.

Allo scopo si può procedere allo studio delle forme di interazione tra lo staff socio sanitario ed il paziente, esaminando le dinamiche possibili che intercorrono dalla cooperazione al conflitto alla negoziazione.

Queste dinamiche non devono essere date come stabilite ma come soggette a modificazioni e ridefinizioni, come una risposta agli adattamenti o agli sviluppi degenerativi prodotti dall'evoluzione della malattia.

Inoltre, le conseguenze delle forme di interazione tra gli attori coinvolti, sia istituzionali che non istituzionali, devono essere esplorate in relazione alle esperienze di vita dei pazienti e della loro rete, e particolarmente attraverso la ricostruzione dell'impatto prodotto sui pazienti e sulla loro sfera sociale quando viene diagnosticata la SLA.

Studiare le reazioni tra il malato e la sua sfera sociale in modo da affrontare i cambiamenti prodotti dalla malattia implica l'attenzione alle risorse, l'abilità nell'utilizzarle e l'attenzione ai molti ostacoli (oggettivi, soggettivi, istituzionali e non istituzionali) che si incontrano seguendo questo cammino.

I risultati attesi da tale progetto di ricerca potrebbero essere:

1. l'individuazione di buone prassi per migliorare la presa in carico dei pazienti e dei familiari attraverso una più ampia integrazione tra intervento sanitario e sociale.
2. l'identificazione delle risorse sociali e della rete che opportunamente organizzate possono formare un valido supporto all'intervento istituzionale.

## PIANO ECONOMICO

*Al termine della prima annualità di attuazione del presente programma, si prevede una valutazione delle attività realizzate, al fine di poter effettuare un eventuale riequilibrio delle risorse riferite alle singole azioni.*

**A - Attività svolta dai 2 Centri esperti per la SLA operanti rispettivamente presso l'azienda ospedaliera San Giovanni Battista di Torino e presso l'azienda ospedaliera Maggiore della Carità di Novara consistente in :**

Art.2 comma 1 punto b) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

- 1) formazione degli operatori sanitari, socio-sanitari, sociali, dei pazienti e delle loro famiglie.

Art.2 comma 1 punto a) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

- 2) gestione della cartella informatizzata regionale di monitoraggio del paziente utile a rendere tracciabile il percorso assistenziale,
- 3) collaborazione con le Associazioni di pazienti e le Organizzazioni di Volontariato attraverso la presentazione di specifici progetti di assistenza e di supporto ai malati affetti da SLA, i caregivers e i loro familiari.

**€250.000,00 per i punti 1), 2)**

**€200.000,00 per il punto 3)**

L'assegnazione delle risorse ai due Centri esperti viene effettuata sulla base del numero dei pazienti affetti da SLA iscritti nel registro delle malattie rare di competenza territoriale.

## **B - Attività svolta a sostegno della domiciliarità .**

Le risorse vengono assegnate agli Enti capofila già individuati sulla base dei criteri stabiliti dalla D.G.R. 39-11190 del 6.4.2009.

Il riparto avverrà sulla base del tasso di prevalenza 10/100.000 abitanti.

**€5.210.000,00** per:

1. riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver.  
Art.2 comma 1 punto c) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:
2. potenziamento delle azioni di supporto attraverso l'incremento del numero di ore di assistenza tramite l'assunzione di un assistente familiare.  
Art.2 comma 1 punto b) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

**€800.000,00** per

Art.2 comma 1 punto a) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

- potenziamento dei ricoveri di sollievo.

## **C – Attrezzature**

Art.2 comma 1 punto a) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

**€900.000,00**

Utilizzo di ausili di comunicazione aumentativi alternativa, di attrezzature e attuazione di interventi tecnici e domotici che consentano di preservare il più a lungo possibile l'autonomia della persona.

#### **D – Attività di monitoraggio**

Art.2 comma 1 punto a) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

**€180.000,00**

Al Centro esperto presso l'azienda ospedaliera S. Giovanni Battista di Torino viene affidato il sistema di monitoraggio regionale, che prevede la costruzione degli specifici indicatori .

#### **E – Attività di ricerca**

Art.2 comma 3 punto del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

**€70.000,00**

La Regione Piemonte intende aderire al progetto di ricerca che verrà proposto dal Ministero, dedicando la quota di finanziamento pari all'1% .

**TOTALE COMPLESSIVO euro 7.610.000,00**